

Os autistas falam mas serão eles ouvidos?¹⁻²

Damian E M Milton³

Mike Bracher⁴

Tradução de: Luana Adriano Araújo⁵

RESUMO: Neste artigo, argumentamos que a exclusão das pessoas autistas de um envolvimento significativo na investigação científica social é tanto ética como epistemologicamente problemática, e constitui uma barreira significativa ao impacto da pesquisa. Pelo termo “significativo”, referimo-nos à inclusão de diferentes vozes autistas não apenas como fontes de material empírico, mas como participantes ativos na produção de conhecimento sobre o autismo. Discutimos duas tendências na investigação que são preocupantes: em primeiro lugar, o fracasso em explorar e envolver-se plenamente com as experiências vividas pelos participantes na investigação social; em segundo lugar, a imposição de narrativas problemáticas sobre experiências autistas, ligadas à ausência parcial ou total de envolvimento com a diversidade de trabalhos de autores autistas. Concluímos apontando alguns desenvolvimentos contemporâneos e intercâmbios intelectuais que servem como exemplos que aumentam a integridade ética e epistemológica da investigação sobre as experiências vividas de pessoas autistas.

PALAVRAS-CHAVE: Autismo, participação, bem estar, exclusão, ética da investigação.

1 INTRODUÇÃO

A maioria das investigações publicadas sobre o autismo surgiu de áreas aliadas à prática clínica. Uma consequência disso tem sido o enfoque quase exclusivo sobre a condição como envolvendo apenas déficits. Por mais que haja indícios de que a realidade dessas pesquisas (Baron-

¹ Este artigo foi publicado original em inglês, na seguinte edição: MILTON, Damian. BRACHER, Mike. Autistic speaks, but are they heard? *Medical Sociology Online*. v. 7, n. 2, 2013.

² A tradução deste artigo foi feita a partir de debate coletivo no contexto do Projeto de Pesquisa Traduzir-se: Autismo em Primeira Pessoa, co-coordenado pelo Prof. Dr. Luiz Henrique Magnani (Professor da UFVJM) e pelo Prof. Dr. Gustavo Henrique Rückert (Professor da UFPel). Conferir: <https://traduzirse.org/>.

³ Membro da National Autistic Society como Consultor de Conhecimento e Especialização em Autismo e professor da Universidade de Kent, do Centro Tizard, com enfoque em Deficiências Intelectuais e de Desenvolvimento. Ele preside o Participatory Autism Research Collective (PARC) e possui várias qualificações acadêmicas em uma série de disciplinas: Sociologia, Filosofia, Psicologia, Educação. É autor de diversas publicações relevantes para os estudos sobre autismo na sociologia da saúde, como: MILTON, Damian EM. On the ontological status of autism: the ‘double empathy problem’. *Disability & Society*, v. 27, n. 6, p. 883-887, 2012. MILTON, Damian EM. Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. *Autism*, v. 18, n. 7, p. 794-802, 2014. MILTON, Damian. *A mismatch of salience: Explorations of the nature of autism from theory to practice*. Pavilion Press, 2017.

⁴ Pesquisador Sênior e membro do Grupo de Pesquisa de Processos Complexos de Saúde dentro da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Southampton. Ele é atualmente membro da equipe de estudo financiada pelo Instituto Nacional de Pesquisa em Saúde (NIHR), Eye Donation from Palliative and Hospice care contexts: investigating Potential, Practice, Preference and Perceptions.

⁵ Doutoranda em Direito pela Universidade Federal do Rio de Janeiro e pela Westfälische Wilhelms-Universität Münster. Bolsista CAPES-DAAD. Email: luana.adriano88@gmail.com

Cohen et al., 2009; Mottron et al., 2006) tenha começado a mudar – e de que está emergindo uma apreciação do autismo como envolvendo uma série de potenciais pontos fortes e limitações –, a opinião que ainda domina a investigação geral é a do autismo como consistindo exclusivamente em déficit. Isto tem uma série de implicações, uma das quais é a exclusão de vozes autistas dos processos de produção de conhecimento. Argumentamos que isto produz problemas éticos e epistemológicos que estão inter-relacionados, tais como a tendência para patologizar comportamentos que podem ser vistos como “bizarros” ou “estranhos” para o observador, o qual não explora a sua lógica subjetiva. Além disso, há também uma falta de exploração da variação e contingência na vida das pessoas autistas (em particular dos adultos), o que sufoca o desenvolvimento de compreensões mais ecológicas da vida das pessoas autistas. No entanto, alguns desenvolvimentos emergentes na participação na investigação podem ajudar a ultrapassar estas limitações. Esses desenvolvimentos são discutidos na seção final do texto.

2 ENQUADRAR O AUTISMO

As condições do espectro do autismo são geralmente entendidas como envolvendo dificuldades na comunicação social, interação social, e imaginação social (BARON-COHEN, 2008, p. 1; NAS, 2011). As dificuldades na comunicação social podem incluir problemas com expressões faciais e linguagem corporal, ou com a transmissão de significado implícito na linguagem escrita ou falada (BARON-COHEN, 2008, p. 58). Muitas pessoas autistas também experimentam o mundo de forma diferente das pessoas não autistas, no que diz respeito a suas experiências sensoriais e perceptivas de, por exemplo, níveis ou padrões de luz, sons, odores, cores, texturas ou sabores particulares (BOGDASHINA, 2003, p. 44-83). Isto pode afetar a qualidade e/ou intensidade do que é experimentado, resultando em hiper/hipossensibilidades (ou seja, uma experiência mais ou menos intensa de estímulos que os experimentados por pessoas que não pertencem ao espectro), as quais tendem a ser multimodais (ou seja, assumindo diferentes formas experimentais e ocorrendo em domínios de diferentes sentidos) e penetrantes (KERN et al., 2006; KLINTWALL et al., 2011; LEEKAM et al., 2007; SAMSON et al., 2011; TOMCHEK, DUNN, 2007).

A forma como o autismo se manifesta pode variar significativamente entre indivíduos e isto é mediado socialmente, por meio de um processo de interação constante com ambientes em mudança. Por exemplo, mesmo dentro de um ambiente onde está presente um som irritante, uma pessoa pode ser capaz de perseverar nas suas ações pretendidas, se o ambiente social for propício

e/ou a sua consciência for dirigida significativamente para longe do ruído (BOGDASHINA, 2001, p. 4-7). Contudo, se o contexto social e/ou ambiente apresentar outras questões, talvez sensoriais (por exemplo, demasiados sons ou luzes) ou sociais (por exemplo, ansiedade na presença de companhia desconhecida), isto pode afetar o limiar de tolerância de uma pessoa (BOGDASHINA, 2001, p. 4-7). Embora os problemas com aspectos sociais e ambientais do mundo cotidiano sejam características comuns da vida das pessoas no espectro, “ser autista” não deve ser enquadrado puramente através de uma perspectiva deficitária (BARON-COHEN et al., 2009; GERNSBACHER et al., 2006; MILTON, 2012). De fato, há provas de que os autistas ultrapassam rotineiramente os não autistas numa série de tarefas de percepção, raciocínio e compreensão. Contudo, estas parecem menos susceptíveis de serem relatadas, ou são relatadas como prova adicional de déficit em vez de uma força associada (DAWSON et al., 2007; GERNSBACHER et al., 2006). Pelo contrário, para muitas pessoas, as experiências autistas são centrais para o seu bem-estar e sentido de si próprias, e os constrangimentos sociais e culturais medeiam a medida em que podem experimentar livremente estas formas de ser (GERNSBACHER et al., 2006; MILTON, MOON, 2012a; Milton, 2012). Não se pretende com isto argumentar que as diferenças relacionadas com ao espectro são redutíveis a fatores sociais ou culturais, mas sim sublinhar que as experiências individuais de “ser autista” estão inextricavelmente ligadas às condições em que as vidas são vividas (MOLLOY, VASIL, 2004).

Apesar da evidência na população autista de uma série de diferenças de desenvolvimento neurológico quando comparadas com as não-autistas (SCHROEDER et al., 2010), o autismo continua a ser uma condição que é definida e diagnosticada por meio da observação. Não existe uma descrição definitiva do seu desenvolvimento, e a investigação atual afasta a hipótese de uma única “causa” para uma série de potenciais diferenças de desenvolvimento neurológico (HAPPE et al., 2006) - para não falar das variações nas circunstâncias sociais e culturais em que vivem os autistas. Hacking (1999) enquadra o autismo em termos de interface entre biologia e cultura, a partir do que os fatores relacionados com cada domínio são necessários, mas não suficientes para explicar ou mesmo definir as diferenças observadas entre as pessoas autistas e não autistas. Além disso, o autor argumenta que, no autismo, os fatores biológicos parecem interagir com as classificações por meio de processos sociais, dando origem ao que ele denomina um fenômeno “interativo” (HACKING, 1999). Classificar um objeto como uma “mesa” não altera nada sobre as suas propriedades materiais (Hacking refere-se a isto como um “efeito horizontal” que é imutável). Contudo, classificar seres humanos pode alterar tanto as condições conceituais como materiais do

que é observado, o que pode então, por sua vez, afetar as classificações, por meio do que Hacking (1999) denomina um “efeito de looping”. Por exemplo, observa que variações nas respostas institucionais e interativas às pessoas classificadas como ‘autistas’ podem alterar o contexto em que podem surgir características identificadas com autismo (HACKING, 1999). A criação do autismo como um déficit generalizado de sociabilidade, por exemplo, pode enquadrar encontros sociais com pessoas categorizadas de tal forma que as violações nas interações se tornam mais visíveis ou mais prováveis (por exemplo, em programas de terapia, serviços de apoio, ou mudanças nos ambientes educacionais, de estudo e de trabalho).

3 EXCLUSÃO E MARGINALIZAÇÃO DE VOZES AUTISTAS - EXEMPLOS HISTÓRICOS E CONTEMPORÂNEOS

Dadas estas condições, as distribuições de poder e as oportunidades de falar no processo de produção de conhecimento sobre o autismo são muito importantes em termos de como este é compreendido, e como as pessoas autistas são vistas e tratadas por outros não autistas.

(...) desde o início, desde que alguém inventou a palavra “autismo”, a condição tem sido julgada por fora, pelas suas aparências, e não por dentro, de acordo com a forma como é vivida (WILLIAMS, 1996, p. 14).

Falar do autismo foi, durante muitos anos após o seu aparecimento no trabalho de Leo Kanner (FEINSTEIN, 2010; GRINKER, 2008), uma tarefa reservada exclusivamente a clínicos e investigadores, para os quais autistas eram objetos de inspeção, em vez de participantes ativos na criação de conhecimentos relacionados com as suas próprias experiências. Embora a emergência de movimentos de auto-advocacia (por exemplo: ASAN, 2013; AUTSCAPE, 2011) e também a entrada de investigadores autistas na produção de conhecimento em pesquisa social tenha começado a desafiar estas condições (por exemplo: ARNOLD, 2010; GRABY, 2012; MILTON, 2012; MURRAY et al., 2005), estas tendem a ser a exceção. Os pontos de vista e perspectivas dos investigadores autistas não são homogêneos, e não é nossa intenção representá-los como tal. Pelo contrário, o nosso ponto aqui é que a inclusão de pessoas autistas como participantes iguais pode ajudar a enriquecer o processo de investigação e a proteger contra concepções e interpretações demasiado deterministas.

A obtenção das opiniões das pessoas com deficiência é agora um requisito da legislação política, tanto a nível nacional como internacional (PELLICANO, STEARS, 2011; UN, 2006). No

entanto, isto continua a ser simbólico quando as políticas e a investigação relativas a pessoas com uma deficiência específica não as incluem de forma significativa na definição da agenda, tanto na investigação como na prestação de serviços. Tal situação reflete-se na falta de envolvimento e representação que as pessoas autistas têm em organizações com objetivos declarados que incluem o apoio de pessoas autistas (MILTON et al., 2012). Em particular, as experiências e necessidades dos adultos autistas são muitas vezes mal compreendidas pelos prestadores de serviços, e as experiências dos adultos são sub-investigadas (ALLARD, 2009; ROSENBLATT, 2008). As pressões financeiras podem, evidentemente, desempenhar um papel neste contexto, como observa Ne'eman:

De mais de 314 milhões de dólares em financiamento de investigação, apenas 3% foram para investigação sobre serviços, apoio e educação e menos de 1% foram para investigação sobre as necessidades dos adultos (Ne'eman, 2011).

Consequentemente, a investigação científica não aborda o conflito entre a onda de vozes autistas e os esforços de auto-advocacia, por um lado, e aqueles que abraçam um discurso de deficiência e dependência, por outro (MILTON et al., 2012). Embora muitos dentro da comunidade autistas tenham adoptado o slogan político de: “Nada sobre nós, sem nós” (por exemplo: ASAN, 2013), a investigação sobre autismo continua a silenciar as vozes autistas dentro da produção de conhecimento, ignorando potenciais *insights* valiosos da investigação que se envolve com experiências vividas. O não reconhecimento e a exploração das diferentes condições pessoais e sociais em que as pessoas autistas vivem e as implicações para o seu bem-estar é, portanto, uma barreira significativa ao impacto da investigação contemporânea.

A resposta não reside simplesmente no financiamento de investigação que se envolve com experiências vividas (embora esta seja sem dúvida uma questão importante), mas há uma necessidade de explorar como as pessoas autistas podem ser envolvidas como participantes nos processos de produção de conhecimento. Com demasiada frequência, as contribuições dos participantes autistas para a investigação social são colocadas em quarentena sob o que designamos por “subtítulo de vidro”⁶, o qual é tratado apenas como material empírico para inspeção e análise por investigadores não autistas, e assim as oportunidades de reflexão e exploração mútua são perdidas. Isto é relevante porque significa que os entendimentos sobre bem-estar - o que torna a vida habitável e o quotidiano habitável para diferentes pessoas autistas - são estabelecidos por

⁶ N.T.: No original: “glass subheading”.

terceiros observadores. Por exemplo, Jennes-Coussens et al (2006) exploraram a qualidade de vida de 12 jovens autistas de 18 a 21 anos através de medidas baseadas na medida da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, com pouca discussão sobre como estes fatores podem ser aplicados na vida de participantes específicos. Os autores afirmam a certa altura que “os resultados [relativos à satisfação com a saúde física] podem estar relacionados com a falta de habilidade dos movimentos ou com a hipersensibilidade sensorial” (JENNES-COUSSENS et al., 2006, 410). No entanto, os autores não parecem ter dado seguimento a este ponto com os participantes nas suas entrevistas semi-estruturadas, limitando a especificidade e o âmbito desta alegação. Na investigação de Lawrence et al (2010) sobre a transição para a idade adulta, a utilização da hierarquia de necessidades de Maslow pelos autores para enquadrar áreas importantes limita o seu envolvimento com narrativas em primeira pessoa na sua revisão da literatura. Embora enfatizem a ‘auto-realização’ como importante para manter a qualidade de vida, não dão exemplos de como isto pode ser conseguido por pessoas específicas, nem discutem o que isto pode significar para diferentes pessoas autistas em diferentes contextos. Em outros trabalhos, Portway e Johnson (2005) exploraram os “riscos de uma deficiência não óbvia” para adultos diagnosticados com a Síndrome de Asperger. Aqui a descrição sem reservas dos comportamentos dos seus participantes como ‘estranhos’ ou ‘bizarros’ significa que negligenciam a exploração do sentido ou significado potencial destas atividades como experiências legítimas e valorizadas, ou como estratégias importantes para lidar com questões sociais e/ou sensoriais (2005, p. 80).

A incapacidade de se envolver plenamente as experiências de primeira pessoa na exploração das vidas das pessoas autistas é tanto ética como epistemologicamente significativa no contexto da pesquisa contemporânea, porque o bem-estar não significa simplesmente a ausência de dificuldades, mas também a capacidade dos indivíduos de se envolverem nas suas comunidades, e de perseguirem a felicidade, como sublinhado pela definição de “saúde mental” da Organização Mundial de Saúde (OMS):

A saúde mental é definida como um estado de bem-estar em que cada indivíduo realiza o seu próprio potencial, pode lidar com as tensões normais da vida, pode trabalhar produtiva e frutuosa, e é capaz de dar uma contribuição para ela ou para a sua comunidade (OMS, 2011).

No caso de pessoas autistas, o bem-estar também está relacionado com a capacidade de uma pessoa experimentar formas de ser compatíveis com as suas disposições, sem ser forçada a imitar comportamentos não autísticos que podem ser confusos ou desconcertantes para elas

(BOGDASHINA, 2001; MILTON, 2012). Sabe-se que os autistas - em particular os adultos - sofrem elevados níveis de isolamento social, desemprego e dificuldades económicas, bem como de problemas de saúde física e mental, e que isto é assistido por uma compreensão variável e frequentemente deficitária acerca das suas necessidades (ALLARD, 2009; ROSENBLATT, 2008). Por conseguinte, é crucial que os investigadores explorem o significado subjetivo das experiências relacionadas com o espectro do autismo em relação ao bem-estar, uma vez que isto pode não ser imediatamente visível para os observadores não pertencentes ao espectro.

4 IMPONDO NARRATIVAS - CONSEQUÊNCIAS ÉTICAS E EPISTEMOLÓGICAS DO AFASTAMENTO/ENVOLVIMENTO COM AUTORES AUTISTAS

Outro aspecto preocupante de algumas publicações académicas que se posicionam dentro ou utilizam recursos teóricos e metodológicos das ciências sociais, é a imposição de narrativas que produzem uma imagem distorcida da experiência de vida - em parte devido a uma falha no envolvimento com os escritos de pessoas autistas. No seu livro “O Mito do Autismo”, Timimi et al (2010) argumentam que a história em mutação do espectro do autismo, e o fracasso em fornecer explicações etiológicas claras indica que o rótulo de diagnóstico não tem qualquer valor científico, clínico ou social, motivo pelo qual deve ser abolido. Os autores afirmam que este seria um resultado desejável para aqueles atualmente diagnosticados como estando no espectro - um passo ousado para o qual fornecem preocupantemente poucas provas ou discussões em termos de implicações éticas concretas (BRACHER, THACKRAY, 2012). Mais preocupante, no contexto da presente discussão, porém, é o fracasso dos autores em se envolverem com uma diversidade de relatos de experiências das próprias pessoas autistas. Isto é problemático não só em termos epistemológicos, mas também em termos éticos. Muitos dos escritos existentes de autores autistas são críticos das atuais categorias de diagnóstico; algo que lança mais dúvidas sobre a integridade ética e intelectual de muitos argumentos contemporâneos.

Quando as vozes autistas têm sido integradas em discussões por académicos não autistas, estas tendem a envolver interpretações problemáticas do material de origem. Um exemplo disso vem do livro “Autistic Company”⁷ de Ruud Hendriks (2012). Neste livro, Hendriks explora como pessoas autistas e não autistas navegam numa existência partilhada, e considera como se pode falar sobre as formas invulgares de interação que acontecem (Hendriks, 2012). Ao fazê-lo, o autor

⁷ N.T.: Em português: Companhia autista.

aborda um tópico não só de primordial importância no campo dos estudos do autismo, mas também da sociologia médica em geral, em termos de como construir interações e relações com populações neurodiversas (HENDRIKS, 2012). O seu foco principal consiste nas formas de vida que as pessoas autistas e não autistas estabelecem em conjunto. Ele sugere que as metáforas comumente utilizadas para descrever as pessoas autistas subestimam as semelhanças e que as diferenças disposicionais não são extremos irreconciliáveis (HENDRIKS, 2012). Aqui, a razão para as pessoas autistas serem consideradas estranhos na sociedade é formulada como uma falta de percepção do significado relacionado com o contexto. Hendricks conclui que uma existência partilhada depende do alargamento do companheirismo para incluir as ligações físicas e mentais (HENDRIKS, 2012).

Contudo, o envolvimento seletivo de Hendriks com as obras de autores autistas leva a algumas sugestões altamente questionáveis. Por exemplo, ele sugere que um ambiente livre de estímulos e de controle é a única forma de ajudar os autistas a ligarem-se a outros, e que “deixar os autistas em paz” os levará a perderem-se no mundo (HENDRIKS, 2012). Isto reifica as técnicas de modificação comportamental para estimular o ‘desenvolvimento normal’ e reduzir o ‘comportamento autista’ - técnicas que são altamente criticadas por alguns autistas da auto-advocacia (MILTON, MOON, 2012b). Embora não se recomende negligência para qualquer criança, a construção da reciprocidade requer compreensão mútua em vez da imposição unilateral pela qual Hendricks parece advogar. Como Ryan e Räisänen (2008) observaram, os autistas estão frequentemente muito conscientes das condições de vida presentes no mundo não autista; e de uma forma que muitas vezes não é recíproca. Por outro lado, Ochs e Solomon (2010) indicaram que os ajustamentos nos alinhamentos de disposições nas interações pai-mãe/filho⁸ podem ajudar a aliviar algumas das dificuldades inerentes às interações autistas/não-autistas.

Hendriks pergunta como evitar que uma interpretação não-autista “leve a melhor afinal” (HENDRIKS, 2012, p. 149). A co-pesquisa e a co-escrita com um escritor ou acadêmico autista pode constituir um ponto de partida útil. Para se ganhar experiência interativa, é essencial que os pressupostos normativos e as imposições de significados não-autísticos sejam desconstruídos. Em vez disso, o exame de autobiografias autistas por Hendriks acaba por ser um exercício de “mineração de citações” para se adequar às alegações feitas; alegações que são frequentemente criticadas por alguns dos autores citados por Hendriks (tais como Sinclair e Baggs) (HENDRIKS, 2012, p. 18-19, p. 149-150, p. 178). Apesar de procurar posicionar a sua investigação na literatura

⁸ N.T.: No original: parente/child.

de estudos sobre deficiência (ARNOLD, 2010; GOODLEY, 2011; MEEKOSHA et al., 2013), Hendriks não está sintonizado com a postura anti-normativa que caracteriza este corpo de trabalho e acaba por trabalhar contra o grito de mobilização ativista “nada sobre nós, sem nós”. De fato, se as conceitualizações de Hendriks fossem válidas, a consciência social necessária para permitir a colaboração entre os autores desse trabalho – um autista e um não-autista – não poderia ser alcançada.

5 POSSÍVEIS ALTERNATIVAS

Apesar da prevalência da exclusão na pesquisa contemporânea, existem exemplos de boas práticas, como a Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education Parceria Autismo Asperger em Investigação e Educação (AASPIRE)⁹ - um grupo que realiza projetos de pesquisa, em colaboração com comunidades acadêmicas, “relevantes para as necessidades dos adultos no espectro” (NICOLAIDIS et al., 2011; NICOLAIDIS et al., 2012). Este grupo defende a utilização de “pesquisa participativa baseada na comunidade” ou “pesquisa de ação participativa”, em que as pessoas autistas se envolvem como parceiros iguais ao longo do processo de investigação (NICOLAIDIS et al., 2011; NICOLAIDIS et al., 2012). Alguns dos princípios deste estilo de investigação são: desenvolver os pontos fortes e os recursos da comunidade; facilitar a co-aprendizagem e a ‘capacitação’ entre os participantes; e divulgar os resultados a todos os parceiros. Aspirações paralelas foram expressas pela comunidade autista na Grã-Bretanha: por exemplo, a conferência ‘Autescape’ em 2011 incluiu uma apresentação sobre a ‘propriedade’ da investigação sobre o autismo, fornecendo conselhos sobre a forma como a investigação é realizada e destacando os desafios a enfrentar quando se considera a participação (AUTSCAPE, 2011; KALEN, 2011). Mais recentemente, foi criada uma revista acadêmica dirigida a autismo (AUTONOMY, 2013), e foi criado um projeto - intitulado “Theorising Autism”¹⁰ (MILTON & MOON, 2012b) - com o objetivo de reunir acadêmicos autistas, a fim de reforçar os esforços de colaboração.

Entretanto, a agenda da maioria da investigação sobre o autismo continua a ser dominada por preocupações relacionadas com a procura de uma “causa”, com a normalização através da modificação do comportamento, e com as “esperanças de uma cura”, - envoltas numa retórica de “prática baseada em provas cientificamente sustentadas” (POST et al. 2012). Para que haja uma

⁹ N.T.: Em português: Parceria Espectro do autismo na Pesquisa e na Educação.

¹⁰ N.T.: Em português: Teorizando o autismo.

mudança significativa na agenda da investigação, o silenciamento das vozes autistas e das práticas simbólicas deve ser substituído por um envolvimento significativo das pessoas autistas na compreensão do autismo - incluindo (mas não se limitando a) a contratação de pessoas autistas com formação adequada nas equipes de investigação. Com tal envolvimento, a agenda de investigação seria alargada, a relação com os participantes na investigação poderia melhorar, a divulgação dos resultados seria menos ofensiva para a comunidade autista, e as pessoas autistas seriam menos alienadas do conhecimento produzido no terreno. Crucialmente, tais desenvolvimentos aumentariam a integridade epistemológica dos estudos que procuram explorar questões importantes relacionadas com o bem-estar das pessoas autistas.

REFERÊNCIAS

- ALLARD, A. *Transition to adulthood: Inquiry into transition to adulthood for young people with autism*. Londres: The All-Party Parliamentary Group on Autism, 2009.
- ARNOLD, Larry. The medium is the message. *Autism, Ethics and Society*, UCL, Londres, 2010.
- ASAN. Autistic Self Advocacy Network, 2013.
- AUTONOMY. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*.
- AUTSCAPE. *Autism and Autism Politics*, 2011.
- BARON-COHEN, Simon. *Autism and Asperger syndrome*. Oxford University Press, 2008..
- BARON-COHEN, Simon et al. Talent in autism: hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, v. 364, n. 1522, p. 1377-1383, 2009.
- BOGDASHINA, Olga. *A reconstruction of the sensory world of autism*. Sheffield: Sheffield Hallam University Press, 2001.
- BOGDASHINA, Olga. *Sensory perceptual issues in autism and asperger syndrome: different sensory experiences-different perceptual worlds*. Londres: Jessica Kingsley Publishers, 2003.
- BRACHER, Mike; THACKRAY, Liz. *A History of Autism: Conversations with the Pioneers; Understanding Autism: Patients, Doctors, and the History of a Disorder; The Myth of Autism*. 2012.
- DAWSON, Michelle et al. The level and nature of autistic intelligence. *Psychological science*, v. 18, n. 8, p. 657-662, 2007.
- FEINSTEIN, Adam. *A history of autism: Conversations with the pioneers*. John Wiley & Sons, 2011.
- GERNSBACHER, Morton Ann; DAWSON, Michelle; MOTTRON, Laurent. Autism: Common, heritable, but not harmful. *Behavioral and Brain Sciences*, v. 29, n. 4, p. 413-414, 2006.
- GOODLEY, Dan. *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. Los Angeles: Sage, 2011.
- GRINKER, Roy Richard. *Unstrange minds: a father remaps the world of autism*. Icon books, 2007.
- HACKING, Ian et al. *The social construction of what?*. Cambridge, Mass.: Harvard university press, 1999.
- HAPPÉ, Francesca; RONALD, Angelica; PLOMIN, Robert. Time to give up on a single explanation for autism. *Nature neuroscience*, v. 9, n. 10, p. 1218-1220, 2006.
- HENDRIKS, Ruud. *Autistic company*. Brill, 2012.

- JENNES-COUSSENS, Marieke; MAGILL-EVANS, Joyce; KONING, Cyndie. The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism*, v. 10, n. 4, p. 403-414, 2006.
- KALEN. Owing autism research Autscope 2011: Autscope, 2011.
- KERN, Janet K. et al. The pattern of sensory processing abnormalities in autism. *Autism*, v. 10, n. 5, p. 480-494, 2006.
- KLINTWALL, Lars et al. Sensory abnormalities in autism: a brief report. *Research in developmental disabilities*, v. 32, n. 2, p. 795-800, 2011.
- LEEKAM, Susan R. et al. Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 37, n. 5, p. 894-910, 2007.
- MEEKOSHA, Helen; SHUTTLEWORTH, Russell; SOLDATIC, Karen. Disability and critical sociology: Expanding the boundaries of critical social inquiry. *Critical Sociology*, v. 39, n. 3, p. 319-323, 2013.
- MILTON, Damian; MILLS, Richard; PELLICANO, Elizabeth. Ethics and autism: Where is the autistic voice? Commentary on Post et al. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 44, n. 10, p. 2650-2651, 2014.
- MILTON, Damian; MOON, Lyte. 'And that, Damian, is what I call life-changing': findings from an action research project involving autistic adults in an on-line sociology study group. *Good Autism Practice*, v. 13, n. 2, p. 32-39, 2012a.
- MILTON, D.; MOON, L. The normalisation agenda and the psycho-emotional disablement of autistic people. *Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies*, v. 1, n. 1, 2012b.
- MILTON, Damian EM. On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, v. 27, n. 6, p. 883-887, 2012.
- MOLLOY, Harvey; VASIL, Latika. *Asperger syndrome, adolescence, and identity: looking beyond the label*. Jessica Kingsley Publishers, 2004.
- MOTTRON, Laurent et al. Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 36, n. 1, p. 27-43, 2006.
- NAS. *Autism and Asperger Syndrome: an Introduction*, London, UK: National Autistic Society, 2011.
- NE'EMAN, Ari. Talk about Autism - Ari Ne'eman - 1 June 2011, London, UK: Ambitious About Autism, 2011.
- NICOLAIDIS, Christina et al. Collaboration strategies in nontraditional community-based participatory research partnerships: Lessons from an academic-community partnership with autistic self-advocates. *Progress in Community Health Partnerships*, v. 5, n. 2, p. 143, 2011.
- NICOLAIDIS, Christina et al. Comparison of healthcare experiences in autistic and non-autistic adults: a cross-sectional online survey facilitated by an academic-community partnership. *Journal of general internal medicine*, v. 28, n. 6, p. 761-769, 2012.
- OCHS, Elinor; SOLOMON, Olga. Autistic sociality. *Ethos*, v. 38, n. 1, p. 69-92, 2010.
- PELLICANO, Elizabeth; STEARS, Marc. Bridging autism, science and society: moving toward an ethically informed approach to autism research. *Autism research*, v. 4, n. 4, p. 271-282, 2011.
- PORTWAY, Suzannah M.; JOHNSON, Barbara. Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Health, Risk & Society*, v. 7, n. 1, p. 73-83, 2005.
- ROSENBLATT, Mia. *I Exist: The message from adults with autism in England*. Londres: National Autistic Society, 2008.
- RYAN, Sara; RÄISÄNEN, Ulla. "It's like you are just a spectator in this thing?": Experiencing social life the 'aspie' way. *Emotion, Space and Society*, v. 1, n. 2, p. 135-143, 2008.
- SAMSON, Fabienne et al. Enhanced visual functioning in autism: An ALE meta-analysis. *Human brain mapping*, v. 33, n. 7, p. 1553-1581, 2012.

- SCHROEDER, Jessica H. et al. The neurobiology of autism: Theoretical applications. *Research in Autism Spectrum Disorders*, v. 4, n. 4, p. 555-564, 2010.
- TIMIMI, Sami. GARDNER, Neil. MCCABE, Brian. *The myth of autism: medicalising men's social and emotional competence*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2010.
- TOMCHEK, Scott D.; DUNN, Winnie. Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *The American journal of occupational therapy*, v. 61, n. 2, p. 190-200, 2007.
- U.N. United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities CRPD/C: New York: United Nations, 2006.
- WHO. Mental health: a state of well-being. 2011.
- WILLIAMS, Donna. *Autism--an Inside-out Approach: An Innovative Look at the Mechanics of 'autism' and Its Developmental 'cousins'*. Londres: Jessica Kingsley Publishers, 1996.

Recebido em: 31/03/2022

Aprovado em: 15/04/2022

(Tradução não sujeita à avaliação cega por pares)

Editor:

Dr. Leonardo da Rocha de Souza

Editoras executivas:

Daisy Cristine Neitzke Heuer

Saskia Assumpção Lima Lobo